Coordinated Myocardial Infarction Registry Workshop

February 25, 1996
Westin Harbour Castle Hotel, Toronto, Ontario

Summary of Workshop Proceedings

Table of Contents

Participants

Agenda

Executive Summary

Summary of Workshop Proceedings

Session 1
Session 2
Session 3
Session 4

Coordinated Myocardial Infarction Registry Workshop
February 25, 1996
Westin Harbour Castle Hotel, Toronto, Ontario

Summary of Workshop Proceedings

Participants

Present:

Ms. Carol Acorn, CIHI
Dr. Aubie Angel, MRC
Dr. Paul Armstrong, Univ. of Alberta Hosp
Dr. Claude Auclair, Bristol-Myers Squibb
Dr. Ricardo Bessoudo, St. John Regional Hosp
Dr. Vicki Bernstein, Vancouver General Hosp
Mr. Andre Boulet, Hoeschst-Marion-Roussel
Mr. Mike Braun, Hoeschst-Marion-Roussel
Dr. Nora Brochu, Canadian Nurses Association
Mr. Ted Burnett,
Dr. Arun Chockalingham, Health Canada
Dr. Jafna Cox, Victoria General Hospital
Dr. Gilles Dagenais, Université de Montréal
Dr. Paul Daly, The Toronto Hospital
Dr. Rick Davies, Ottawa Heart Institute
Dr. George Fodor, Ottawa Heart Institute
Dr. Nancy Frasure-Smith, McGill University
Dr. William Freeland, Health Canada
Dr. Hartmut Henning, Vancouver General Hospital
Dr. R. J. Hoeschen, St. Boniface General Hosp
Dr. Eric Holowaty, OCTRF
Ms. Phillipa Holowaty
Dr. Helen Johansen, Ottawa Heart Institute
Dr. Anetole Langer, St. Michael's Hospital
Dr. Colin MacMillan, Riverside Medical Centre
Dr. David Naylor, ICES
Dr. Andrew Penn, University of Alberta Hosp
Dr. Alain Prat, Merck Frosst Canada Inc.
Mr. Frank Shannon, Hoffman LaRoche Canada
Dr. Jeff Sidel, Merck Frosst Canada Inc.
Dr. Greg Taylor, Health Canada (Chair)
Mr. William G. Tholl, HSFC
Mr. Peter Walsh, Health Canada
Dr. Wayne Warnica, Foothills Hospital
Dr. Safia Wasi, HSFC
Dr. Andreas Wielgosz, Ottawa General Hospital
Dr. Michael Wolfson, Statistics Canada

Regrets:

Dr. Sonny Belenkie, Foothills Hospital
Dr. Peter Bogaty, Hôpital Laval
Dr. Anthony Fung, Vancouver Hospital
Dr. Ken Gruchalla, Health Canada
Dr. Jo Hauser, NHRDP
Dr. Mary Ellen Jeans, Canadian Nurses Assoc
Dr. David Johnstone, Victoria General Hosp
Dr. Charles Kerr, St. Paul's Hospital
Dr. Alan Kitching
Dr. Peter Klinke, Royal Jubilee
Dr. Robert MacDonald, St. John Regional Hosp
Dr. Peter MacLaughlin, The Toronto Hospital
Dr. D.R. MacLean, Dalhousie University
Dr. Dann Michols, Health Canada
Dr. Terry Montague, Univ. of Alberta Hosp
Dr. C. Morgan, Sunnybrook Hlth Science Ctr.
Dr. Cyril Nair, Statistics Canada
Dr. Peter M. Olley, CCS
Dr. Andrea Petrasovits, Health Canada
Dr. Richard Prewitt, Health Sciences Centre
Mr. Terry Rooney, Boehringer Mannheim Ltd
Dr. J. Lucien Rouleau, Montreal Heart Institute
Dr. Ian Shuggart, MRC
Dr. Marcus Slather,
Dr. Eldon Smith, University of Calgary
Dr. Sylvie Stachenko, Health Canada
Mr. Peter Stanton, Bayer Inc.
Dr. Bruce Sussex, Health Science Centre
Dr. Pierre Theroux, Montreal Heart Institute
Dr. Wayne Tymchak, Univ. of Alberta Hosp
Dr. David Walters, Canadian Medical Assoc.
Dr. Chris Yardley, Hoffman LaRoche Canada
Dr. Salim Yusuf, Canadian Cardiovascular Coll.

[Top of Page] [Previous] [Next]

[LCDC] [Contact] [Français]
Last modified October 9, 1996

Canada

Coordinated Myocardial Infarction Registry Workshop
February 25, 1996
Westin Harbour Castle Hotel, Toronto, Ontario

Summary of Workshop Proceedings

Agenda

Session 1

Chair: Dr. Taylor
Co-Chair: Dr. Johansen

Overview- Dr. Davies
HSFC Perspective- Dr. Armstrong
LCDC Perspective- Dr. Taylor
MACSTRAC- Dr. Daly
Nova Scotia Acute MI Outcomes Monitoring Project- Dr. Cox

Session 2

Chair: Dr. Naylor

Outline of Draft Proposal- Dr. Davies
Roundtable Discussion: Consensus Issues- All
Break-Out Groups- All

Session 3

Chair: Dr. Armstrong
Co-Chair: Dr. Taylor

MI Registries:Why your investment is money in the bank- Mr. Tholl
Neurological Registry- Dr. Penn
Roundtable Discussion: Synthesis of Break-Out Groups- All

Session 4

Chair: Dr. Dagenais
Co-Chair: Dr. Wasi

Action Plan- Dr. Davies
Data Management Issues- Mr. Burnett
Closing Remarks- Dr. Davies

[Top of Page] [Previous] [Next]

[LCDC] [Contact] [Français]
Last modified October 9, 1996

Canada

Health Canada Santé Canada *Health Protection Branch - Laboratory Centre for Disease Control*

Coordinated Myocardial Infarction Registry Workshop
February 25, 1996
Westin Harbour Castle Hotel, Toronto, Ontario

Summary of Workshop Proceedings

Executive Summary

Purpose. Health Canada, the Ottawa Heart Institute, the Heart and Stroke Foundation of Canada (HSFC) and Statistics Canada brought together key cardio-vascular disease professionals from across Canada to achieve consensus on mechanisms to create a national coordinated myocardial infarction (MI) registry. Workshop goals were to determine if partnerships with clinical academic centres, the health care industry, government agencies, and private agencies are possible and, if so, on what terms.

Advantages of an MI Registry. The advantages of an MI registry include the provision of relatively inexpensive, population-based data that are missing from current registries. These data would have sufficient clinical detail to allow the analysis of such things as risk factors compared to outcomes and the cost-effectiveness of different treatment strategies.

Other Registry Projects. The following registries currently in operation or planned were described for participants:

1. MACSTRAC/FASTRAK project, Toronto/Hamilton area. MACSTRAC is primarily a quality improvement project with registry possibilities. It is currently operating in 45 cardiac care units (CCU's). A new program FASTRAK II will expand the MACSTRAC database to include the emergency and ward phase of treatment in addition to the CCU phase.

2. Canadian Registry of Myocardial Infarction and Stroke (CROMIS), Nova Scotia. CROMIS is intended to provide precise numbers on MI and stroke cases in hospitals. It is a registry nested in an administrative-type database.

3. Nova Scotia Acute MI Outcomes Monitoring project, Nova Scotia. This project was launched in 1994 in collaboration with all but one hospital in Nova Scotia and NHRDP seed funding for the collection of clinical information not provided by routine hospital discharge data. MI was selected for initial study. Future plans include adding pre- and post-hospital phases to the database.

4. STROKENET, planned cross-Canada. This neurological registry is intended to provide on-line data collection and information access to medical decision-makers via internet links in hospitals across Canada. Dr. Penn (University of Alberta) suggested that an MI registry could be implemented in tandem with STROKENET without incurring extra infrastructure costs.

Draft Proposal. Dr. Davies (Ottawa Heart Institute) proposed that a representative subset of hospital centres be selected for in-depth data collection according to the following modular plan: (a) standard in-hospital data collection using FASTRAK or equivalent program (Module 1), (b) additional in-hospital data collection (Module 2), (c) follow-up data collection three months after discharge (Module 3), (d) follow-up data collection one year after discharge through linkages with other databases (Module 4). Partners in the MI registry would include clinical and academic centres, government agencies, private agencies, and the health care industry. Contributions from partners would differ by group.

Action Plan. After obtaining consensus from participants on the possibility of a partnership, Dr. Davies proposed that three committees or working groups be formed to arrive at solutions to (a) partnership and funding issues, (b) data issues, and (c)

technical issues. Dr. Naylor (Institute for Clinical Evaluative Sciences) recommended partnerships with FASTRAK and their sponsor, Hoffman-LaRoche pharmaceutical company.

Data Management. Mr. Burnett (President, Enhance Management Perspective Inc.) reviewed various solutions for handling the new registry. He concluded that a digital system called a "Personal Digital Assistant" was the best option for data management compared to paper, e-mail and fax alternatives.

[Top of Page] [Previous] [Next]

[LCDC] [Contact] [Français]
Last modified October 9, 1996

Canada

Coordinated Myocardial Infarction Registry Workshop
February 25, 1996
Westin Harbour Castle Hotel, Toronto, Ontario

Summary of Workshop Proceedings

Summary of Workshop Proceedings

Session 1

Chair: Dr. Taylor, Health Canada
Co-Chair: Dr. Johansen, Ottawa Heart Institute

Introduction and Concepts- Dr. Greg Taylor, Chair

Dr. Taylor opened the proceedings by stating that the purpose of the workshop was to bring together key cardio-vascular disease professionals from across Canada to achieve consensus on the creation of a national coordinated myocardial infarction (MI) registry.

Overview- Dr. Rick Davies, Ottawa Heart Institute

Dr. Davies highlighted the various reasons for developing an MI registry. The most important reason for the registry is to address the so-called crisis in the health care system by doing a better job of measuring the benefits of the system against expenses. A coordinated MI registry will supply those data on cardiovascular disease (CVD) populations that are missing from current registries. Registry data have the advantage of being relatively inexpensive compared with data from randomized controlled trials, and of providing representative, population-based data with sufficient clinical detail. Registry data also have the potential to generate new knowledge by identifying hypotheses for future randomized control trials and allowing the analysis of such things as risks factors compared to outcomes and the cost effectiveness of different treatment strategies.

Dr. Davies emphasized that building an MI registry will require a coordinated approach through partnerships with clinical academic centres, the health care industry, government agencies, and private agencies. The goals of the workshop are to:

1. find out if this partnership is possible
2. try to define the terms of the partnership
3. determine the benefits to each partner
4. deal with the issues of data ownership
5. ascertain funding sources
6. look briefly at technical issues

Health Science Policy Council of the Heart and Stroke Foundation of Canada (HSFC) perspective- Dr. Paul Armstrong, Past HSFC Chair, current Chair of Dept. of Medicine University of Alberta Hospital

Dr. Armstrong explained that five years ago an HSFC task force in conjunction with its principal professional partner, the Canadian Cardiovascular Society, met with groups from volunteer organizations, government, industry and academic medicine to develop a vision for enhancing cardiovascular health and research and reducing the economic and social burden of cardiovascular

disease. The task force recommendations included the promotion and development of partnerships and the development of a registry for cardiovascular disease. A pilot registry project, the Canadian Registry of Myocardial Infarction and Stroke (CROMIS), was an attempt to develop some national registry standards. Dr. Armstrong concluded that the initiative of this workshop carries forward and broadens the scope of these endeavors.

Laboratory Centre for Disease Control Perspective (LCDC)- Dr. Greg Taylor, Chief of Cardiovascular Diseases Division, LCDC, Health Canada

Dr. Taylor stated that the LCDC, as the national public health agency, is committed to its core functions of surveillance, risk assessment and disease prevention and control in the area of cardiovascular disease. This MI registry project will produce information that will enhance cardiovascular disease surveillance as well as improve cardiovascular disease control and risk factor assessment. Dr. Taylor concluded that LCDC brings a unique resource to the table as the only national public health agency.

MACSTRAC Program- Dr. Paul Daly, Director of MACSTRAC project, Director of Cardiac Care Unit (CCU) Toronto Hospital

Dr. Daly stated that the MACSTRAC project was launched in September, 1994. This project was designed as a Continuous Quality Improvement (CQI) project from which a registry project could be built. The project currently has the participation of 45 cardiac care units (CCU's) in the Toronto/ Hamilton area, including urban and rural hospitals of varying sizes. These hospitals comprise a representative sample of a specific geographic area.

Dr. Daly described the program as the collection of a clinical summary triggered by a CCU admission, usually to the emergency room. The two basic data collection tools are (a) a one-page form filled out by the primary caregiver at the bedside, containing core content in addition to secondary information revisable every three to six months and (b) a log book standardized across all CCU's, allowing MACSTRAC to keep track of the percentage of CCU admissions being reported. MACSTRAC reports back to the centres with one-page summaries of information relevant to a particular clinical sub-group, such as the infarct, acute coronary syndrome, and non-acute coronary syndrome populations. These reports to the centres provide information such as (a) basic demographics, (b) length of stay, (c) past medical history, (d) nursing workload, (e) secondary intervention rates, (f) mortality and (g) discharge.

The down-side of the MACSTRAC database, according to Dr. Daly, is that it is limited to the CCU phase. A new program, FASTRAK II, will expand the database to include the emergency room and ward phases of treatment. By the end of 1996, approximately 170 hospitals should be participating in FASTRAK II, resulting in clinical summaries for about 200,000 patients per year with acute coronary syndrome. It is expected that 40,000 to 50,000 of these patients will be admitted to hospital with acute MI.

Preliminary Results from Phase 1 of the Nova Scotia Acute MI Outcomes Monitoring Project- Dr. Jafna Cox, Dept. of Medicine and Dept. of Community Health and Epidemiology, Dalhousie University; Principal Investigator of the Canadian Registry of Myocardial Infarction and Stroke (CROMIS) Dr. Cox divided his talk into two parts. The first part of his talk dealt with the Canadian Registry of MI and Stroke (CROMIS) and the second with the Nova Scotia Acute MI Monitoring project.

CROMIS. Dr. Cox explained that the objective of CROMIS was to provide accurate information on all cases of MI and stroke in their hospital as an aid to research and policy development. They chose to nest their registry within an existing administrative-type data base. Dr. Cox noted that the over-reporting of MI, typically a misdiagnosis of unstable angina, can result in a false positive coding rate of from 20 - 57%. Their solution to this problem was to improve as much as possible the accuracy of MI and stroke diagnosis by adapting MONIKA and Oxfordshire project guidelines respectively. The new case definitions in the form of checklists for medical staff were piloted and the data from the project are currently being analyzed. Dr. Cox stated that although the CROMIS database is expected to provide relatively precise information on the true numbers of MI and stroke across Canada, the database will not provide clinical detail around individual cases or insight into case management issues.

Nova Scotia Acute MI Outcomes Monitoring project. In order to address the need for clinical information, the Nova Scotia Acute MI Outcomes Monitoring project was launched in 1994 as part of a collaborative venture with all but one hospital in Nova Scotia and seed funding from NHRDP. The goals of the project were to develop a template to analyze the process of disease in

the province and then match the process to outcomes. MI was selected for initial study.

The project was split into three phases. **Phase I** involved collection of baseline MI management data for a 6-month period. The data was analyzed and then presented to health opinion leaders in the province for interpretation and feedback regarding changes to data processing. **Phase II** involved another six-month period of data collection. Dr. Cox illustrated the type of data accessible from this registry, such as (a) risk factor information, (b) distribution of cases across hospitals, (c) treatment rates, (d) mortality, (e) medical costs, and (f) length of hospital stay.

Dr. Cox concluded that they have established an outcomes monitoring and feedback process through a fairly unique tripartite relationship with government, health care providers and industry. Future plans include developing a SWAT- type unit to respond to particular issues as needed and building pre- and post- hospital phases to the database.

[Top of Page] [Previous] [Next]

[LCDC] [Contact] [Français]
Last modified October 9, 1996

Canada

Health Canada Santé Canada *Health Protection Branch - Laboratory Centre for Disease Control*

Coordinated Myocardial Infarction Registry Workshop
February 25, 1996
Westin Harbour Castle Hotel, Toronto, Ontario

Summary of Workshop Proceedings

Summary of Workshop Proceedings

Session 2

Chair: Dr. Naylor, ICES

Dr. Naylor began the second session by noting that there are major questions around (a) medical costs, (b) quality of medical care, given the evidence that mortality rates from acute MI are higher than trials would predict, and (c) appropriate pharmacotherapy. He added that there is a contrast between simple data collection methods based on refinements of administrative data that potentially lack clinical detail and those methods that may provide a more detailed look at the process and outcomes of care including the post-hospital phase. Dr. Naylor concluded that one of the questions facing participants is how those two methodologies can complement each other to give a true population-based perspective on care.

Outline of Draft Proposal- Dr. Rick Davies, Ottawa Heart Institute

Dr. Davies stated that he would be speaking about the collection of data not currently available for most registries and an outline for a partnership to accomplish this.

Data Collection. Dr. Davies proposed that a representative sample of a subset of hospital centres be selected for more in-depth data collection. He presented four data collection modules. **Module 1** would involve the collection of in-hospital data, using FASTRAK or the equivalent. **Module 2** would be the collection of additional in-hospital data such as (a) severity in disease, (b) co-morbidity, (c) results of any diagnostic testing, (d) treatment received, and (e) name and dose of medication prescribed at discharge. **Module 3** would consist of follow-up data three months after discharge. **Module 4** would involve follow-up data one year after discharge. This last module would consist of linkages with other databases. Dr. Davies stated that the methodology for data collection should (a) be simple, including an unambiguous case definition, (b) incorporate a mechanism to change data elements as new questions arise and new knowledge accumulates, (c) be based on planned analyses, and (d) be implemented on a manageable subset of patients before making plans to expand the dataset.

Partnership. Dr. Davies next proposed an outline for collaboration between partners whereby partners would share data ownership. Partners would be drawn from four broad groups: (a) clinical and academic centres, (b) government agencies, (c) private agencies, and (d) health care industry.

Contributions from partners would depend on the group. For example, clinical academic centres would (a) collect accurate and complete data on all eligible patients, (b) give input as to important clinical questions to ask, and (c) contribute to data publication. Government agencies would (a) support registry workshops and meetings, (b) provide analytic expertise and resources, (c) contribute to reports and publications, (d) assist with links to other databases and (e) be committed to data dissemination. Non-governmental agencies would (a) promote the registry to constituents, (b) participate in workshops and meetings, (c) give access to peer review, (d) disseminate data, and (e) use registry results in health policy advocacy and health promotion. Industrial partners would contribute (a) financial support, (b) intellectual input on drugs, tests, devices and health

economics, and (c) assist with data publication.

Access to Data. Dr. Davies proposed a policy on data access whereby each partner has access to the registry data such that the confidentiality of patients and the interests and intellectual property of other partners are protected.

Data Analysis. Resources, particularly from experts in statistics and epidemiology at LCDC and other partner government agencies, would need to be put aside to support high quality data analysis and writing for group publication.

Data Dissemination. Final reports would include the names of all partners. The protection of the intellectual property rights and legitimate interests of all partners would predominant.

Data Collection. Data collection should be simple and minimize the work load at the clinical sites. Centres would need to be reimbursed monetarily in the range of $10 per module multiplied by three modules for each patient.

Roundtable Discussion: Issues Involved in Achieving Consensus

The main issues raised during the discussion revolved around (a) the need for clear rules governing data access and data analysis, (b) the possibility of multiple data collection modules of an optional nature, (c) the start-up as well as ongoing financial costs of this ambitious project, and (d) the need to strengthen the risk factor profile.

[Top of Page] [Previous] [Next]

[LCDC] [Contact] [Français]

Last modified October 9, 1996

Canada

Coordinated Myocardial Infarction Registry Workshop
February 25, 1996
Westin Harbour Castle Hotel, Toronto, Ontario

Summary of Workshop Proceedings

Summary of Workshop Proceedings

Session 3

Chair: Dr. Armstrong, University of Alberta Hospital
Co-Chair: Dr. Greg Taylor

Myocardial Infarction Registries: Why Your Investment in Money in the Bank- Mr. William Tholl, National Executive Director of the Heart and Stroke Foundation of Canada; Adjunct Associate Professor at Faculty of Medicine, Queen's University; Economist

Mr. Tholl proposed that the time is right for a coordinated rather than disparate approach to the evolution of MI registries from three main perspectives: (a) a health policy perspective, (b) an economic perspective, and (c) a Canadian perspective.

From a health policy perspective, keeping track of people going through the system is important for ensuring that politicians who are in the midst of health reform are not cutting in areas of need and knowing the implications of some of these cuts in terms of health care. From an economic perspective, a coordinated approach has the advantage of risk-sharing and leveraging time, effort and money particularly with regard to maximizing the use of limited research talent in Canada. From a Canadian perspective, there is an advantage to linking datasets nationally, especially since there is evidence that the social system as well as the health system is contracting. MI registries and other tracking systems are ways of keeping tabs on what may be happening in a deleterious way as a consequence of system change and pointing to positive approaches to changing the system.

Neurological Registry- Dr. Andrew Penn, Associate Professor of Neurology and Medicine, University of Alberta

Dr. Penn described the STROKENET project of the Synapse Publishing Group at the University of Alberta. STROKENET's goal is to provide an on-line mechanism for getting information out from central sources to medical decision- makers, such as clinicians, and bringing information back again. The STROKENET project is funded by a joint government-industry venture called the Canadian Network for the Advancement of Research, Industry and Education (CANARIE) and is now part of the Network of Centres of Excellence project, HEALNET. STROKENET also has a role in a new G-7 Global Health Applications Initiative.

Dr. Penn proposed that an MI registry could be implemented in tandem with STROKENET's personal computer and internet links planned for hospitals across Canada without incurring extra infrastructure costs. The necessary tools to do this would be an MI guidance system consisting of the best practice for management of MI and the creation of some data collection forms, for example by FASTRAK. Dr. Penn noted that the University of Alberta would like to take a lead in generating an MI guidance system.

Dr. Naylor voiced two concerns regarding the above proposal. These were that data capture may not be complete due to possible non-compliance by physicians, and necessary data fields may not be captured using standardized forms.

Break-Out Groups

Three break-out groups were formed and met for an hour and a half before lunch. The groups were (a) a Partnerships group (led by Dr. Naylor), (b) a Data and Technical Issues group (led by Dr. Cox), and (c) a Funding group (led by Dr. Armstrong). Group leaders presented a synthesis of their group's discussions after Dr. Penn's talk.

1. Partnership Group- Dr. David Naylor

Dr. Naylor summarized four key issues: (a) networking, (b) follow-up data, (c) FAST TRACK partnership, and (d) data access. Regarding the importance of networking, Dr. Naylor noted that to determine the representativeness of a sub- population it will be necessary to link up with other databases, such as by comparing FASTRAK II hospital data with CIHI data on each hospitalization. The second issue, obtaining follow-up data at three months and one year after discharge, will require funding through partnerships with industry, agencies and FASTRAK. With reference to the third issue, Dr. Naylor stated that he felt they were tied into a partnership with FASTRAK which already has excellent buy-in with the provider hospitals and with the Hoffman-LaRoche pharmaceutical company given that Hoffman-LaRoche is spending 1.4 million a year on this project. On the fourth issue, Nalyor pointed out that legal issues around data access need to be hammered out.

2. Data and Technical Issues Group- Dr. Jafna Cox

Dr. Cox stated that by using FASTRAK for the registry it will be possible to get information on acute coronary syndromes, but for the pilot project it would be best to stick to MI. He also suggested they start with a regional population base because the way to arrive at a national vision is through an understanding of regional constraints. In addition, the regional centres should be empowered to do some analysis and contribute non-core questions of local importance to ensure buy-in to the project. Dr. Cox stated that the group tried to determine what central issues would be addressed with this database. The following core issues were raised by the group: (a) incidence and prevalence for acute MI, (b) access or need issues such as access to treatment, (c) risk factors and co-morbidity, (d) management of thrombolytic therapy and other major interventions, and (e) core outcomes including mortality and readmissions to hospital.

In terms of technologies, the group advised exploring linkages to existing databases wherever possible. Where databases do not exist, electronic data capture was preferred because it is cheaper and more accurate. Regional resources would also need to be explored which would probably involve paper forms, possibly carbon copy tear-offs to make it easy for nurses. The process should (a) be prospective where possible but will inevitably involve some retrospective search through medical records, (b) follow the nursing process, (c) be patient-specific, not event-specific, and (d) have data quality control, for example by a regional project nurse coordinator.

Dr. Cox noted that a clear definition of an MI was necessary. The group proposed a dual category consisting of definite or typical symptoms and probable categories.

3. Funding Group- Dr. Armstrong

Dr. Armstrong stated that the principal issues for the group were (a) what are the real costs of the project, (b) what are the benefits to justify costs, and (c) who should pay. In terms of project costs, the group calculated that it would cost $2-3 million over 5 years or about $110 per patient per year. The benefits of the project would be (a) a better understanding of the disease, (b) a modification of the behaviour of health care providers and the public, and (c) modification of therapies of interest to the health industry, for example the pharmaceutical industry. Regarding who pays project costs, Dr. Armstrong said that industry and the government are the groups with money to contribute.

[Top of Page] [Previous] [Next]

[LCDC] [Contact] [Français]
Last modified October 9, 1996

Canada

Coordinated Myocardial Infarction Registry Workshop
February 25, 1996
Westin Harbour Castle Hotel, Toronto, Ontario

Summary of Workshop Proceedings

Summary of Workshop Proceedings

Session 4

Chair: Dr. Gilles Dagenais, Universite de Montreal
Co-Chair: Dr. Safia Wasi, HSFC

Action Plan- Dr. Rick Davies, Ottawa Heart Institute

Dr. Davies initially sought and obtained consensus from participants on the possibility of a partnership. Dr. Davies then proposed that committees or working groups be formed to arrive at solutions to the issues around partnership. These groups would cover one of the following issues: (a) partnership and funding, (b) data issues and (c) technical issues.

Dr. Naylor added that before progressing further with sponsorship and funding, he felt that it was important to have an initial meeting with FASTRAK and their sponsor, Hoffman-LaRoche, to work out the practicalities of (a) the inclusion of other industrial partners, (b) data linkages, and (c) data sharing.

Data Management Issues- Mr. Ted Burnett, President of Enhance Management Perspective Inc.

Mr. Burnett provided a technological review of various solutions for handling the new registry. He considered four key factors: (a) data collection, (b) data transmission to a central registry, (c) the procedure for collating information at a central registry and entering it into a common database, and (d) a tool to deal with that information through linkages to other databases, data analysis and reporting. Mr. Burnett concluded that a digital system, called a "Personal Digital Assistant" was the best value compared with paper, e-mail and fax options in terms of (a) flexibility, (b) quality assurance, (c) cost-effectiveness, and (d) portability. The disadvantages of a digital system, however, include the need for training and a power source.

Santé Canada Health Canada *Direction générale de la protection de la santé - Laboratoire de lutte contre la maladie*

Atelier sur un registre coordonné de cas d'infarctus du myocarde

Le 25 février 1996
Hôtel Westin Harbour Castle, Toronto (Ontario)

Compte rendu de l'atelier

Table des matières

Liste des participants

Ordre du jour

Résumé

Résumé de l'atelier

1e séance
2e séance
3e séance
4e séance

Santé Canada Health Canada *Direction générale de la protection de la santé - Laboratoire de lutte contre la maladie*

Atelier sur un registre coordonné de cas d'infarctus du myocarde
Le 25 février 1996
Hôtel Westin Harbour Castle, Toronto (Ontario)

Compte rendu de l'atelier

Liste des participants

Sont présents:

M^me^ Carol Acorn, ICIS
D^r^ Aubie Angel, CRM
D^r^ Paul Armstrong, University of Alberta Hosp
D^r^ Claude Auclair, Bristol-Myers Squibb
D^r^ Ricardo Bessoudo, St. John Regional Hosp.
D^r^ Vicki Bernstein, Vancouver General Hosp.
M. André Boulet, Hoeschst-Marion-Roussel
M. Mike Braun, Hoeschst-Marion-Roussel
D^r^ Nora Brochu, Association des infirmières et infirmiers du Canada
M. Ted Burnett,
D^r^ Arun Chockalingham, Santé Canada
D^r^ Jafna Cox, Victoria General Hospital
D^r^ Gilles Dagenais, Université de Montréal
D^r^ Paul Daly, The Toronto Hospital
D^r^ Rick Davies, Institut de cardiologie de l'université d'Ottawa
D^r^ George Fodor, Institut de cardiologie de l'université d'Ottawa
D^r^ Nancy Frasure-Smith, Université McGill
D^r^ Willliam Freeland, Santé Canada
D^r^ Hartmut Henning, Vancouver General Hospital
D^r^ R.J. Hoeschen, Hôpital général de St. Boniface
D^r^ Eric Holowaty, OCTRF
M^me^ Phillipa Holowaty
D^r^ Helen Johansen, Institut de cardiologie de l'université d'Ottawa
D^r^ Anetole Langer, St. Michael's Hospital
D^r^ Colin MacMillan, Riverside Medical Centre
D^r^ David Naylor, ICES
D^r^ Andrew Penn, University of Alberta Hosp.
D^r^ Alain Prat, Merck Frosst Canada Inc.
M. Frank Shannon, Hoffman Laroche Canada

Dr Jeff Sidel, Merck Frosst Canada Inc.
Dr Greg Taylor, Santé Canada (président)
M. William G. Tholl, FMCC
M. Peter Walsh, Santé Canada
Dr Wayne Warnica, Foothills Hospital
Dr Safia Wasi, FMCC
Dr Andreas Wielgosz, Hôpital général d'Ottawa
Dr Michael Wolfson, Statistique Canada

Sont absents :

Dr Sonny Belenkie, Foothills Hospital
Dr Peter Bogaty, Hôpital Laval
Dr Anthony Fung, Vancouver Hospital
Dr Ken Gruchalla, Santé Canada
Dr Jo Hauser, PNRDS
Dr Mary Ellenn Jeans, Association des infirmières et infirmiers du Canada
Dr David Johnstone, Victoria General Hospital
Dr Charles Kerr, St. Paul's Hospital
Dr Alan Kitching
Dr Peter Klinke, Royal Jubilee
Dr Robert MacDonald, St. John Regional Hosp.
Dr Peter MacLaughlin, The Toronto Hospital
Dr D.R. MacLean, Dalhousie University
Dr Dann Michols, Santé Canada
Dr Terry Montague, University of Alberta Hosp.
Dr C. Morgan, Sunnybrook Health Science Ctr.
Dr Cyril Nair, Statistique Canada
Dr Peter M. Olley, CCS
Dr Andrea Petrasovits, Santé Canada
Dr Richard Prewitt, Centre des sciences de la santé
M. Terry Rooney, Boehringer Mannheim Ltd
Dr J. Lucien Rouleau, Institut de cardiologie de Montréal
Dr Ian Shuggart, CRM
Dr Marcus Slather,
Dr Eldon Smith, Université de Calgary
Dr Sylvie Stachenko, Santé Canada
M. Peter Stanton, Bayer Inc.
Dr Bruce Sussex, Centre des sciences de la santé
Dr Pierre Theroux, Institut de cardiologie de Montréal
Dr Wayne Tymchak, University of Alberta Hosp.
Dr David Walters, Association médicale canadienne
Dr Chris Yardley, Hoffman Laroche Canada
Dr Salim Yusuf, Canadian Cardiovascular Coll.

[Début de la page] [Précédente] [Prochaine]

[LLCM] [Contact] [English]
Dernière mise à jour le 9 octobre 1996

Canada

Santé Canada Health Canada *Direction générale de la protection de la santé - Laboratoire de lutte contre la maladie*

Atelier sur un registre coordonné de cas d'infarctus du myocarde
Le 25 février 1996
Hôtel Westin Harbour Castle, Toronto (Ontario)

Compte rendu de l'atelier

Ordre du jour

1e séance

Président: D^r^ Taylor
Coprésident : D^r^ Johansen

Tour d'horizon - D^r^ Davies
Point de vue de la FMCC - D^r^ Armstrong
Point de vue du LLCM - D^r^ Taylor
MACSTRAC - D^r^ Daly
Nova Scotia Acute MI Outcomes Monitoring Project - D^r^ Cox

2e séance

Président : D^r^ Naylor

Grandes lignes d'un avant-projet - D^r^ Davies
Table-ronde : Comment atteindre un consensus? - Tous les participants
Discussions en petits groupes - Tous les participants

3e séance

Président : D^r^ Armstrong
Coprésident : D^r^ Taylor

Registres de cas d'IM : Pourquoi investir dans ce secteur? - M. Tholl
Registre des affections neurologiques - D^r^ Penn
Table-ronde : résumé des discussions en petits groupes - Tous les participants

4e séance

Président : D^r^ Dagenais
Coprésident : D^r^ Wasi

Plan d'action - D[r] Davies
Gestion des données - M. Burnett
Mot de la fin - D[r] Davies

[Début de la page] [Précédente] [Prochaine]

[LLCM] [Contact] [English]
Dernière mise à jour le 9 octobre 1996

Canada

Atelier sur un registre coordonné de cas d'infarctus du myocarde
Le 25 février 1996
Hôtel Westin Harbour Castle, Toronto (Ontario)

Compte rendu de l'atelier

Résumé

Objet. Santé Canada, l'Institut de cardiologie de l'université d'Ottawa, la Fondation des maladies du coeur du Canada (FMCC) et Statistique Canada ont réuni de grands spécialistes des maladies cardiovasculaires de partout au Canada pour les amener à s'entendre sur les mécanismes à mettre en place afin de créer un registre national coordonné de cas d'infarctus du myocarde (IM). L'atelier visait à déterminer s'il est possible d'établir des liens de partenariat avec les centres de recherche et d'études médicales, l'industrie des soins de santé, les organismes gouvernementaux et les organismes privés, et à quelles conditions.

Avantages d'un registre de cas d'IM. Un tel registre permettrait entre autres d'obtenir, à un coût relativement peu élevé, des données recueillies auprès de la population, qui ne figurent pas dans les registres actuels. Ces éléments d'information seraient suffisamment détaillés pour permettre des analyses, notamment sur le rapport entre les facteurs de risque et les résultats et sur la rentabilité de diverses modalités de traitement.

Autres registres. On décrit certains registres qui existent déjà ou que l'on prévoit mettre sur pied :

1. Le projet MACSTRAC/FASTRAK, région de Toronto/Hamilton. Le projet MACSTRAC vise essentiellement à améliorer la qualité des registres en place. Il est actuellement mis en oeuvre dans 45 unités de soins cardiologiques (USC). Un nouveau programme, le FASTRAK II, a été mis sur pied dans le but d'élargir la base de données MACSTRAC de manière à ce qu'elle rende compte non seulement des soins offerts dans des USC, mais aussi des soins d'urgence et des soins dispensés en salle d'hôpital.

2. Le Canadian Registry of Myocardial Infarction and Stroke (CROMIS), Nouvelle-Écosse. Ce registre a pour objet de fournir des chiffres précis sur les cas d'infarctus du myocarde et d'accidents vasculaires cérébraux traités dans les hôpitaux. Il se trouve dans une base de données de type administratif.

3. Le Nova Scotia Acute MI Outcomes Monitoring Project est une initiative lancée en 1994 en Nouvelle-Écosse, de concert avec tous les hôpitaux de la province, sauf un. Les fonds de démarrage provenaient du PNRDS. Le projet vise à obtenir des données cliniques autres que celles qui sont systématiquement recueillies à la sortie de l'hôpital. L'infarctus du myocarde a été choisi comme premier sujet d'étude. On prévoit plus tard ajouter à la base de données des renseignements concernant la période qui précède et qui suit l'hospitalisation.

4. STROKENET est un projet que l'on prévoit mettre en oeuvre partout au Canada. Ce registre des affections neurologiques doit permettre aux décideurs du domaine médical d'accéder directement aux données des hôpitaux du Canada, par le biais de l'internet. Le Dr Penn (University of Alberta Hospital) est d'avis que l'on pourrait, sans frais d'infrastructure supplémentaires, faire fonctionner un réseau de cas d'infarctus du myocarde en association avec le projet STROKENET.

Avant-projet. Le Dr Davies (Institut de cardiologie de l'université d'Ottawa) recommande que l'on choisisse un échantillon représentatif de centres hospitaliers auprès desquels on recueillera des données complètes, par module : (a) collecte de données courantes sur les services offerts en milieu hospitalier, au moyen de FASTRACK ou d'un programme équivalent (Module 1); (b)

collecte de données complémentaires sur les services offerts en milieu hospitalier (Module 2); (c) collecte de données trois mois après la sortie de l'hôpital (Module 3); (d) collecte de données un an après la sortie de l'hôpital grâce à des liens établis avec d'autres bases de données (Module 4). Parmi les partenaires du registre de cas d'infarctus du myocarde figureraient des centres médicaux et universitaires, des organismes gouvernementaux, des organismes privés et l'industrie des soins de santé. La contribution des partenaires varierait selon le groupe.

Plan d'action. Après avoir obtenu l'appui des participants concernant la possibilité d'un partenariat, le Dr Davies recommande que l'on mette sur pied trois comités ou groupes de travail afin de trouver des solutions en ce qui concerne a) le partenariat et le financement, b) les données et c) les considérations techniques.

Gestion des données. M. Burnett (président, Enhance Management Perspective Inc.) étudie diverses solutions aux problèmes posés par la tenue d'un nouveau registre. Selon lui, il conviendrait de recourir à un système digital, appelé le «Personal Digital Assistant», de préférence au papier, au courrier électronique ou au télécopieur, comme mode de gestion des données.

[Début de la page] [Précédente] [Prochaine]

[LLCM] [Contact] [English]

Dernière mise à jour le 9 octobre 1996

Canada

Santé Canada Health Canada *Direction générale de la protection de la santé - Laboratoire de lutte contre la maladie*

Atelier sur un registre coordonné de cas d'infarctus du myocarde
Le 25 février 1996
Hôtel Westin Harbour Castle, Toronto (Ontario)

Compte rendu de l'atelier

Résumé de l'atelier

1e séance

Président : Dr Taylor, Santé Canada
Coprésident : Dr Johansen, Institut de cardiologie de l'université d'Ottawa

Introduction et concepts - Dr Greg Taylor, président

Le Dr Taylor inaugure la séance en indiquant que l'atelier vise à réunir les grands spécialistes des maladies cardiovasculaires de partout au Canada pour les amener à s'entendre sur les mécanismes à mettre en place pour créer un registre national coordonné de cas d'infarctus du myocarde (IM).

Tour d'horizon - Dr Rick Davies, Institut de cardiologie de l'université d'Ottawa

Le Dr Davies souligne les raisons qui justifient la création d'un registre de cas d'infarctus du myocarde. D'abord et avant tout, le registre doit contribuer à résoudre la situation critique dans laquelle se trouve le système de soins de santé en permettant de mieux mesurer les avantages du système par rapport à ses coûts. Un registre coordonné fournira des données sur les populations atteintes de maladies cardiovasculaires (MCD), qui ne figurent pas dans les registres actuels. Si on les compare aux études randomisées contrôlées, les registres ont l'avantage d'offrir des données à un coût relativement moins élevé et des données représentatives recueillies auprès d'une population et qui comportent suffisamment de détails sur le plan médical. De plus, ils permettent d'augmenter le corpus de connaissances, notamment en dégageant des hypothèses en vue d'éventuelles études randomisées contrôlées, et d'entreprendre des analyses, entre autres sur le rapport entre les facteurs de risque et les résultats et sur la rentabilité de diverses modalités de traitement.

M. Davies précise que la mise sur pied d'un tel registre commande l'adoption d'une approche coordonnée par l'établissement de liens de partenariat avec des centres de recherche et d'études médicales, l'industrie des soins de santé, les organismes gouvernementaux et les organismes privés. Les objectifs de l'atelier sont :

1. de déterminer si ce partenariat est possible
2. de tenter de définir les modalités d'un partenariat
3. de mettre en évidence les avantages que peut en tirer chaque partenaire
4. de régler les questions liées à la possession des données
5. de régler la question du financement
6. d'examiner brièvement les questions techniques.

Point de vue du conseil de la politique en matière de sciences de la santé de la Fondation des maladies du coeur du

Canada (FMCC) - Dr Paul Armstrong, ancien président de la FMCC, actuel président du département de médecine de l'University of Alberta Hospital

Le Dr Armstrong explique qu'il y a cinq ans, un groupe de travail de la FMCC et son principal partenaire professionnel, la Société canadienne de cardiologie, ont rencontré des organismes bénévoles, des représentants gouvernementaux, l'industrie et le milieu universitaire en vue de définir une stratégie pour améliorer la santé cardiovasculaire et la recherche dans ce domaine et réduire les répercussions économiques et sociales de cette maladie. Le groupe de travail a recommandé entre autres la promotion et l'élaboration de liens de partenariat et la création d'un registre des maladies cardiovasculaires. Un projet-pilote, le Canadian Registry of Myocardial Infarction and Stroke (CROMIS), a été mené dans le but de définir certaines normes nationales concernant les registres. Le Dr Armstrong souligne en terminant que cet atelier vient s'inscrire dans le prolongement de ces initiatives en élargissant leur champ d'application.

Point de vue du Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM) - Dr Greg Taylor, Chef de la Division des maladies cardiovasculaires, LLCM, Santé Canada

Le Dr Taylor indique qu'à titre d'organisme national de santé publique, le LLCM étend aux maladies cardiovasculaires le mandat qui lui est confié en matière de surveillance, d'évaluation des risques, de prévention et de lutte contre la maladie. Le registre que l'on prévoit créer doit fournir des éléments d'information qui permettront d'améliorer la surveillance des maladies cardiovasculaires, la lutte contre ces maladies et l'évaluation des facteurs de risque. Selon le Dr Taylor, la contribution du LLCM est unique en son genre, celui-ci étant le seul organisme national de santé publique.

Programme MACSTRAC - Dr Paul Daly, directeur du projet MACSTRAC, directeur du Cardiac Care Unit (CCU) du Toronto Hospital

Le Dr Daly informe les participants que le projet MACSTRAC, lancé en septembre 1994, se voulait une initiative axée sur l'amélioration constante de la qualité (ACQ), qui allait permettre la création d'un registre. Le projet compte maintenant sur la participation de 45 unités de soins cardiologiques (USC) d'hôpitaux de tailles diverses implantés en milieu urbain et rural, dans la région de Toronto/Hamilton. Ces établissements sont représentatifs de la région.

Le Dr Daly décrit le programme. Il s'agit de la collecte de données cliniques faite lors de l'admission à une unité de soins cardiologiques, généralement à la salle d'urgence. La collecte se fait essentiellement à l'aide de deux instruments : (a) une fiche médicale de chevet (d'une page) remplie par le médecin soignant, et qui contient des renseignements de base ainsi que des données complémentaires qui peuvent être revues tous les trois à six mois, et un registre uniformisé tenu par toutes les USC, qui permet au MACSTRAC de mettre à jour ses données sur le pourcentage de cas admis à l'USC. MACSTRAC renvoie aux centres des résumés d'une page concernant des sous-catégories de patients, par exemple, ceux qui souffrent d'infarctus, d'affections coronariennes aiguës ou d'affections coronariennes non aiguës. Ces rapports fournissent aux centres des données diverses : a) des renseignements démographiques de base; b) la durée du séjour; c) les antécédents médicaux; d) les soins infirmiers nécessaires; e) les taux d'interventions secondaires; f) la mortalité et g) le renvoi de l'hôpital.

Selon le Dr Daly, la base de données MACSTRAC a l'inconvénient de ne porter que sur les soins dispensés dans les USC. Un nouveau programme, le FASTRAK II, élargira la base de données de manière à ce qu'elle rende compte également des soins d'urgence et des soins dispensés en salle d'hôpital. D'ici la fin de 1996, environ 170 hôpitaux devraient prendre part au projet FASTRAK II, ce qui devrait donner des fiches récapitulatives sur environ 200 000 patients souffrant d'affections coronariennes aiguës, par an. Selon les prévisions, la proportion de ces patients qui seront hospitalisés pour un infarctus du myocarde aigu varie entre 40 000 et 50 000.

Résultats préliminaires de la Phase 1 du Nova Scotia Acute MI Outcomes Monitoring Project - Dr Jafna Cox, Dept. of Medicine et Dept. of Community health and Epidemiology, Dalhousie University; Directeur des recherches du Canadian Registry of Myocardial Infarction and Stroke (CROMIS)

Le Dr Cox présente son exposé en deux parties, la première portant sur le Canadian Registry of MI and Stroke (CROMIS), la

seconde sur le Nova Scotia Acute MI Monitoring Project.

CROMIS. Le D[r] Cox explique que le CROMIS avait pour ambition de fournir à l'hôpital des données exactes sur tous ses cas d'IM et d'accidents vasculaires cérébraux, ce qui facilite la recherche et l'élaboration de politiques. L'établissement a choisi d'intégrer son registre à une base de données de type administratif, qui existe déjà. M. Cox signale que la surdéclaration de cas d'IM, maladie généralement confondue avec l'angor instable, peut occasionner un taux de codage de faux positifs de 20 à 57 %. Afin de remédier à ce problème, l'hôpital a décidé d'améliorer le plus possible l'exactitude des diagnostics concernant l'IM et les accidents vasculaires cérébraux en adaptant respectivement les directives des projets MONIKA et Oxfordshire. Il a mis à l'essai de nouvelles définitions de cas sous forme de listes de contrôle destinées au personnel médical, et les données du projet sont actuellement soumises à une analyse. D'après le D[r] Cox, bien que la base de données du CROMIS doive fournir des renseignements assez précis sur le nombre réel de cas d'IM et d'accidents vasculaires cérébraux enregistrés partout au Canada, elle ne procurera pas de détails cliniques sur les cas individuels ni de données sur les questions liées à la prise en charge des cas.

Nova Scotia Acute MI Outcomes Monitoring Project. Le Nova Scotia Acute MI Outcomes Monitoring Project a été lancé en 1994 dans le but de combler un besoin sur le plan de l'information. Il a mis à contribution tous les hôpitaux de la province, sauf un. Les fonds de démarrage provenaient du PNRDS. Le projet visait à élaborer un modèle permettant de suivre l'évolution de la maladie dans la province et de tenir compte de l'issue de la maladie. L'infarctus du myocarde a été choisi comme premier sujet d'étude.

Le projet devait se dérouler en trois phases. La **Phase I** consistait à recueillir pendant six mois des données de base sur la prise en charge de l'IM. Il s'agissait ensuite d'analyser les données et de les présenter aux leaders d'opinion de la province dans le secteur de la santé, afin qu'ils puissent les interpréter et donner leur avis sur changements à apporter au traitement des données. La **Phase II**, d'une durée de six mois, devait aussi être consacrée à la collecte de données. Le D[r] Cox indique les types de données contenues dans ce registre, par exemple (a) les facteurs de risque; (b) la répartition des cas entre les hôpitaux; (c) les taux de traitement; (d) la mortalité; (e) les coûts médicaux et (f) la durée du séjour à l'hôpital.

Le D[r] Cox souligne, pour conclure, que son établissement a mis sur pied un mécanisme de surveillance des résultats et de rétroaction en misant sur des liens de partenariat exceptionnels entre le gouvernement, les dispensateurs de soins de santé et l'industrie. On prévoit créer une unité de type SWAT, qui vise à répondre à des besoins particuliers, à mesure qu'ils se feront sentir, et à intégrer à la base de données des renseignements concernant la période qui précède et qui suit l'hospitalisation.

[Début de la page] [Précédente] [Prochaine]

[LLCM] [Contact] [English]
Dernière mise à jour le 9 octobre 1996

Canada

Santé Canada Health Canada *Direction générale de la protection de la santé - Laboratoire de lutte contre la maladie*

Atelier sur un registre coordonné de cas d'infarctus du myocarde
Le 25 février 1996
Hôtel Westin Harbour Castle, Toronto (Ontario)

Compte rendu de l'atelier

Résumé de l'atelier

2e séance

Président : Dr Naylor, ICES

Le Dr Naylor ouvre la deuxième séance en faisant ressortir les grandes questions posées par a) les frais médicaux, b) la qualité des soins médicaux (les données indiquent que les taux de mortalité attribuables à l'IM aigu sont plus élevés que ne le laissent prévoir les essais) et c) l'usage peu judicieux des médicaments. Il établit la distinction entre les méthodes de collecte de données simples qui reposent sur des données administratives améliorées, qui pourraient manquer de détails cliniques, et les méthodes susceptibles de fournir des renseignements plus complets sur le déroulement et l'issue des traitements, notamment sur la période qui suit l'hospitalisation. Le Dr Naylor conclut que les participants devraient tenter de déterminer comment conjuguer les deux méthodes de manière à obtenir une véritable perspective démographique des soins.

Grandes lignes d'un avant-projet - Dr Rick Davies, Institut de cardiologie de l'université d'Ottawa

Le Dr Davies informe les participants que son intervention portera sur la collecte de données auxquelles n'ont pas actuellement accès la plupart des registres et sur un projet de partenariat qui doit permettre d'atteindre cet objectif.

Collecte de données. Le Dr Davies propose de choisir un échantillon représentatif d'un sous- ensemble de centres hospitaliers auprès desquels on recueillera des données plus détaillées. Il présente quatre modules qui seront affectés à la collecte des données. Le **Module 1** recueillerait des données sur les malades hospitalisés, à l'aide du système FASTRAK ou d'un système équivalent. Le **Module 2** se chargerait d'obtenir d'autres données sur les cas d'hospitalisation, entre autres sur a) la gravité de la maladie, b) la comorbidité, c) les résultats des tests diagnostiques, d) les traitements reçus et e) le nom des médicaments prescrits à la sortie de l'hôpital et la dose prescrite. Le **Module 3** recueillerait des données trois mois après la sortie de l'hôpital. Le **Module 4** s'occuperait de la collecte de données un an après la sortie de l'hôpital, grâce à des liens établis avec d'autres bases de données. Le Dr Davies indique que la méthode utilisée pour la collecte des données devrait a) être simple (tabler sur une définition de cas très claire), b) prévoir un mécanisme qui modifierait les éléments d'information à la lumière de nouveaux problèmes et de nouvelles données accumulées, c) prévoir des analyses, et d) être appliquée auprès d'un sous-ensemble de patients suffisamment facile à gérer avant que le fichier soit élargi.

Partenariat. Le Dr Davies propose ensuite un projet de collaboration entre des partenaires qui seraient copropriétaires des données. Les partenaires représenteraient essentiellement quatre milieux : a) les centres de recherche et d'études médicales, b) les organismes gouvernementaux, c) les organismes privés, et d) l'industrie des soins de santé.

Le rôle joué par les partenaires varierait selon le milieu. Ainsi, les centres d'études cliniques a) recueilleraient des données

exactes et complètes sur tous les patients admissibles, b) donneraient leur avis sur d'importantes questions cliniques à poser et c) participeraient à la publication des données. Les organismes gouvernementaux a) faciliteraient les ateliers et les réunions concernant le registre, b) fourniraient l'expertise et les ressources voulues pour l'analyse des données, c) participeraient à la préparation de rapports et de publications, d) faciliteraient les liens avec d'autres bases de données, et e) s'occuperaient de la diffusion des données. Les organismes non gouvernementaux a) feraient la promotion du registre auprès des clientèles cibles, b) prendraient part aux ateliers et aux réunions, c) offriraient la possibilité d'un examen par des pairs, d) diffuseraient les données et e) utiliseraient les données du registre aux fins de la promotion de la santé et des politiques favorables à la santé. Des partenaires du secteur de l'industrie a) apporteraient leur soutien financier, b) apporteraient des données scientifiques sur les médicaments, les tests, les appareils et l'économie sanitaire, et c) faciliteraient la publication des données.

Accès aux données. Le D[r] Davies propose que l'on adopte une politique qui permettrait à chaque partenaire d'accéder aux données du registre de telle sorte que la confidentialité des patients et les intérêts et les droits de propriété intellectuelle des autres partenaires soient protégés.

Analyse des données. Il faudrait que le LLCM et d'autres organismes gouvernementaux partenaires affectent des ressources, surtout des experts en statistique et en épidémiologie, à l'analyse très spécialisée de données et à la préparation de publications collectives.

Diffusion des données. Les noms de tous les partenaires figureraient dans la version définitive des rapports. La protection des droits de propriété intellectuelle et des intérêts légitimes de tous les partenaires serait primordiale.

Collecte des données. Il importe que la méthode de collecte soit simple et comporte le moins de travail possible pour les centres concernés. Il faudrait que ces derniers soient remboursés à raison de 10 $ par module (somme multipliée par trois, le nombre de modules s'élevant à 3), pour chaque patient.

Table-ronde : Comment atteindre un consensus?

Le débat porte principalement sur les questions suivantes : a) la nécessité de définir des règles très claires concernant l'accès aux données et l'analyse de données; b) la possibilité d'affecter à la collecte de données de multiples modules facultatifs, c) les coûts de démarrage et les coûts de fonctionnement continus de cet ambitieux projet, et d) la nécessité de renforcer le profil des facteurs de risque.

[Début de la page] [Précédente] [Prochaine]

[LLCM] [Contact] [English]

Dernière mise à jour le 9 octobre 1996

Canada

Santé Canada Health Canada *Direction générale de la protection de la santé - Laboratoire de lutte contre la maladie*

Atelier sur un registre coordonné de cas d'infarctus du myocarde
Le 25 février 1996
Hôtel Westin Harbour Castle, Toronto (Ontario)

Compte rendu de l'atelier

Résumé de l'atelier

3e séance

Président : Dr Armstrong, University of Alberta Hospital
Coprésident : Dr Greg Taylor

Registres de cas d'infarctus du myocarde : Pourquoi investir dans ce secteur?
M. William Tholl, directeur général national de la Fondation des maladies du coeur du Canada; professeur agrégé adjoint à la faculté de médecine, université Queen's; économiste

M. Tholl est d'avis qu'il est temps d'adopter une approche coordonnée et non disparate pour faire en sorte que les registres de cas d'infarctus du myocarde répondent à trois grandes orientations : a) la perspective de la politique de la santé, b) la perspective économique et c) la perspective nationale.

Dans l'optique de la politique de la santé, il est important de suivre les gens qui sont traités par le système si l'on veut que les politiciens, qui sont en voie de réformer le système de santé, ne pratiquent pas de coupures dans des secteurs importants et qu'ils soient au courant des conséquences possibles de certaines de ces coupures sur le plan des soins de santé. Dans l'optique économique, une approche coordonnée a l'avantage de faire partager les risques et les responsabilités (temps, efforts et ressources financières), ce qui permet de tirer le meilleur parti possible des rares compétences que l'on possède sur le plan des recherches au Canada. Dans la perspective nationale, il est avantageux de relier les ensembles de données à l'échelle nationale, étant donné surtout qu'il est prouvé que le système social et le système de santé ont recours aux contractuels. Les registres de cas d'infarctus du myocarde et d'autres systèmes de surveillance sont des moyens de ne pas perdre de vue les conséquences indésirables d'une modification du système et d'indiquer les pistes à explorer pour changer le système.

Registre des affections neurologiques
Dr Andrew Penn, professeur agrégé de neurologie et de médecine, université de l'Alberta

Le Dr Penn décrit le projet STROKENET, entrepris par le Synapse Publishing Group de l'université de l'Alberta. Cette initiative vise à permettre aux décideurs du domaine médical, par exemple des cliniciens, d'accéder directement aux données centralisées, et de renvoyer de l'information. Le projet STROKENET est financé par le Réseau canadien pour l'avancement de la recherche, de l'industrie et de l'enseignement (CANARIE), une initiative commune du gouvernement et de l'industrie, et fait maintenant partie du Réseau de centres d'excellence, le HEALNET. Le projet STROKENET a aussi un rôle à jouer dans le cadre d'une nouvelle initiative du G-7, la Global Health Applications Initiative.

Le Dr Penn est d'avis que l'on pourrait, sans frais d'infrastructure supplémentaires, relier un réseau de cas d'infarctus du myocarde au STROKENET, tant par le biais d'ordinateurs personnels que par la mise en réseaux des hôpitaux du Canada. Pour ce faire, il

s'agirait de prévoir un ensemble de lignes directrices qui feraient appel aux meilleures méthodes de gestion des cas d'IM et de créer certains formulaires pour la collecte de données, par exemple au moyen de FASTRAK. Le Dr Penn ajoute que l'université de l'Alberta aimerait jouer un rôle de premier plan dans l'élaboration d'un ensemble de lignes directrices.

Le Dr Naylor émet deux réserves à l'égard du projet évoqué plus haut, à savoir que les données recueillies pourraient ne pas être complètes en raison de l'absence de collaboration de certains médecins, et que l'on n'aurait pas nécessairement accès aux données souhaitées à l'aide de formulaires uniformisés.

Discussions en petits groupes

Les participants se répartissent en trois groupes qui tiennent une séance de discussion d'une heure et demie avant la pause-repas. Il s'agit a) d'un groupe de discussion sur le partenariat (dirigé par le Dr Naylor), b) d'un groupe de discussion sur les données et sur des considérations techniques (dirigé par le Dr Cox) et c) d'un groupe de discussion sur le financement (dirigé par le Dr Armstrong). Les animateurs présentent un compte rendu des discussions de chaque groupe après l'intervention du Dr Penn.

1. **Groupe de discussion sur le partenariat**
Dr David Naylor

Le Dr Naylor fait le point sur quatre questions d'importance capitale : a) la mise en réseau, b) les données relatives au suivi, c) le partenariat avec le projet FAST TRACK et d) l'accès aux données. À propos de la mise en réseau, le Dr Naylor souligne que pour déterminer la représentativité d'une sous-population, il faudra être rattaché à d'autres bases de données, ce qui permettrait entre autres de comparer les données sur les hôpitaux, fournies par le FASTRACK II aux données de l'ICIS concernant chaque hospitalisation. En ce qui concerne les données relatives au suivi fait trois mois et une année après la sortie de l'hôpital, il y aura lieu d'obtenir des fonds en établissant des liens de partenariat avec l'industrie, les organismes et le projet FASTRAK. Pour ce qui est du troisième point, le Dr Naylor indique que, selon lui, des liens de partenariat ont déjà été créés avec le projet FASTRACK, qui jouit déjà d'une excellente réputation auprès des hôpitaux cibles et avec la société pharmaceutique Hoffman-Laroche, qui affecte 1,4 million de dollars par an à ce projet. Enfin, le Dr Naylor souligne qu'il y a lieu de régler les questions juridiques qui entourent l'accès aux données.

2. Groupe de discussion sur les données et sur les considérations techniques
Dr Jafna Cox

Le Dr Cox indique qu'en ayant recours à FASTRACK, il sera possible d'obtenir des données sur les affections coronariennes aiguës, mais que, pour le projet-pilote, il est préférable de s'en tenir à l'infarctus du myocarde. Il se dit aussi d'avis que l'on devrait choisir pour commencer une population régionale, parce que c'est par une bonne compréhension des contraintes régionales que l'on parviendra à une vision nationale. De plus, les centres régionaux devraient avoir la possibilité de participer aux analyses et de faire valoir les problèmes d'intérêt local, si l'on veut qu'ils adhèrent au projet. Le Dr Cox indique que le groupe a tenté de déterminer quelles sont les questions d'importance capitale auxquelles cette base de données pourraient apporter des réponses, à savoir : a) l'incidence et la prévalence de l'infarctus du myocarde aigu, b) les questions concernant l'accès ou les besoins, notamment en matière de traitement, c) les facteurs de risque et la comorbidité, d) la gestion des traitements thrombolytiques et d'autres interventions importantes, et e) l'issue des maladies, notamment les décès et les réadmissions à l'hôpital.

En ce qui a trait à la technologie, le groupe est d'avis que l'on envisage la possibilité de se rattacher à des bases de données existantes, dans la mesure du possible. En l'absence de telles bases, on considère qu'il est préférable d'opter pour un système électronique de saisie de données, méthode plus économique et plus exacte. Il faudrait également songer à offrir aux régions des ressources, telles que des formulaires sur support papier, et sans doute des formulaires détachables avec papier carbone, pour faciliter la tâche du personnel infirmier. La démarche devrait a) dans la mesure du possible être prospective, mais elle comportera des recherches rétrospectives dans les dossiers médicaux; b) suivre le déroulement soins infirmiers; c) être axée sur le patient et non sur les événements, et d) prévoir une étape de contrôle de la qualité des données, par exemple par un coordonnateur régional du projet.

Le D[r] Cox fait valoir qu'il convient de produire une définition très claire de l'infarctus du myocarde. Selon le groupe, il faudrait prévoir deux catégories, soit la catégorie des symptômes typiques et la catégorie des symptômes probables.

3. Groupe de discussion sur le financement -
D[r] Armstrong

Le D[r] Armstrong fait ressortir les points que le groupe juge prioritaires : a) les coûts réels du projet; b) les avantages à tirer du projet et qui justifient les coûts, et c) les sources de financement. En ce qui concerne les coûts du projet, le groupe estime qu'ils s'élèveraient à 2 ou 3 millions de dollars au cours de cinq ans, soit à environ 110 $ par patient, par an. Les avantages à en tirer sont les suivants : a) meilleure compréhension de la maladie, b) modification du comportement des soignants et de la population, et c) modification des traitements, ce qui intéresse l'industrie, par exemple le secteur pharmaceutique. Pour ce qui est des sources de financement, le D[r] Armstrong indique que le projet devrait être financé par le gouvernement et l'industrie.

[Début de la page] [Précédente] [Prochaine]

[LLCM] [Contact] [English]
Dernière mise à jour le 9 octobre 1996

Canada

Santé Canada Health Canada *Direction générale de la protection de la santé - Laboratoire de lutte contre la maladie*

Atelier sur un registre coordonné de cas d'infarctus du myocarde
Le 25 février 1996
Hôtel Westin Harbour Castle, Toronto (Ontario)

Compte rendu de l'atelier

Résumé de l'atelier

4e séance

Président : Dr Gilles Dagenais, Université de Montréal
Coprésident : Dr Safia Wasi, FMCC

Plan d'action - Dr Rick Davies, Institut de cardiologie de l'université d'Ottawa

Le Dr Davis tente d'amener les participants à s'entendre sur la possibilité d'un partenariat et y parvient. Il propose ensuite que l'on confie à des comités ou à des groupes de travail le soin de régler les questions posées par le partenariat. Ces groupes se pencheraient sur l'une des questions suivantes : a) partenariat et financement, b) données et c) considérations techniques.

Le Dr Naylor ajoute qu'avant d'aborder la question du parrainage et du financement, il est important de tenir une première réunion avec les responsables de FASTRACK et l'entreprise qui parraine le projet, Hoffman-Laroche, afin de régler certains détails pratiques : a) inclusion d'autres partenaires industriels, b) liens entre les données et c) partage de données.

Questions relatives à la gestion des données -
M. Ted Burnett, président de Enhance Management Perspective Inc.

M. Burnett aborde la question de la tenue d'un nouveau registre dans une perspective technologique. Il se penche essentiellement sur quatre facteurs : a) la collecte de données; b) la transmission des données à un registre centralisé; c) la marche à suivre pour regrouper les données dans un registre centralisé et les verser dans une base de données commune et d) un mécanisme permettant de traiter ces données grâce à des liens établis avec d'autres bases de données, et par le biais de l'analyse et de la publication de données. Selon lui, il conviendrait de recourir à un système digital, appelé le «Personal Digital Assistant», de préférence au papier, au courrier électronique ou au télécopieur, comme mode de gestion des données. Il fait valoir les avantages de ce système : a) souplesse, b) assurance de la qualité, c) rapport coût-efficacité, et d) transférabilité. Parmi ses inconvénients figurent le besoin en formation et la source d'alimentation.